

# Le syndrome de Noonan

Mécénat d'entreprise  
ou dons de particuliers



ASSOCIATION  
NOONAN

## Rejoignez-nous !

Donnez du sens à vos actions  
en nous procurant les moyens  
de les aider !

Nous avons  
besoin  
de vous !



# Qu'est-ce que le syndrome de Noonan ?

Le syndrome de Noonan est un syndrome **d'origine génétique** qui a été décrit pour la première fois par la cardiopédiatre Jacqueline Noonan en 1963.

**Touchant environ 1 personne sur 2000, c'est une maladie rare due à une mutation d'un gène**, entraînant un dysfonctionnement. Ce gène permet en effet la fabrication d'une protéine, la tyrosine phosphatase SHP-2, qui est présente en grande quantité dans l'organisme. Cette protéine assure un rôle clé dans la régulation des informations échangées entre les cellules et intervient dans de nombreuses fonctions de l'organisme.

**L'expression et la gravité de la maladie sont très variables d'une famille à l'autre, d'un individu à l'autre.**

Les principaux symptômes du syndrome de Noonan se manifestent généralement par **un aspect particulier des traits du visage, des malformations du cœur et une petite taille, parfois un déficit intellectuel et un retard d'acquisition du langage. Mais il peut affecter à des degrés divers presque tous les organes ou fonctions** : le squelette, l'audition, la vision, le sang, la nutrition, la fertilité, la peau etc...



## INFORMER ET COMMUNIQUER SUR LA MALADIE

> **centraliser et diffuser** les avancées scientifiques et thérapeutiques, **aussi bien auprès du grand public que des professionnels**



## ACCOMPAGNER LES FAMILLES ET LES PATIENT.E.S

> **favoriser** les liens, les échanges **pour rompre l'isolement**  
> **programmer** des permanences téléphoniques, groupes de parole, supports d'informations et de sensibilisation



## SENSIBILISER ET RENDRE VISIBLE

> **réaliser** des actions de communication, pour **rendre visible le handicap** qui est parfois perçu comme invisible, vulgariser les données médicales et scientifiques



L'Association Noonan est une association de patients loi 1901, créée en 2017, dont le but est de mieux accompagner les personnes atteintes et leurs familles, de mieux faire connaître le syndrome de Noonan, que ce soit auprès du grand public ou des professionnels de santé. **Aujourd'hui, elle regroupe plus de cent familles.**

Elle intervient régulièrement avec des **actions** en présentiel (réunions, tables rondes) mais aussi en distanciel **via des visioconférences avec des professionnels**

**médicaux et paramédicaux pour informer les familles et patients sur tous les aspects du syndrome** (somatique, psychologique, social, financier, éducatif, rééducatif). Elle dispose d'un fort ancrage local **via des référents régionaux.** Elle élabore de **précieux outils de communication : son site internet est une source sûre, actualisée et reconnue, centralisant les connaissances sur le syndrome** et s'adressant notamment aux familles et patients, souvent en errance de diagnostic et d'information.



Congrès de génétique médicale et humaine, Rennes, 2022

Pourquoi nous soutenir ?

Parce que soutenir **UNE ASSOCIATION DE PATIENTS EST UN ENGAGEMENT QUI A DU SENS**, et que nous avons besoin de vous pour **LUTTER CONTRE L'ISOLEMENT DÙ À CES MALADIES RARES**.

Notre association, **INDÉPENDANTE ET AUTONOME**, fonctionne essentiellement sur les **ADHÉSIONS ET LES DONNS**.

*"Grâce à l'Association Noonan, nous avons pu rencontrer d'autres parents, et nous projeter dans la maladie. Mieux comprendre ce qui allait se passer, vers quels spécialistes se tourner pour avoir des réponses, c'est essentiel".*  
Pierre et Eve, parent d'un petit Armel 3 ans

**\* RÉDUCTION D'IMPÔT**

Vous pouvez en outre bénéficier d'une réduction d'impôt :

> 66 % des dons faits à des organismes d'intérêt général, dans la limite de 20 % de vos revenus imposables

> 75 % des dons faits aux associations d'aides aux personnes, dans la limite de 1 000 euros de dons (jusqu'en 2023)

> 40 à 60 % des dons si vous agissez dans le cadre du mécénat d'entreprise

Texte à vérifier ?

Contactez-nous pour plus d'informations

En nous aidant, vous bénéficiez d'une occasion unique d'aider **DIRECTEMENT DES FAMILLES, DES ENFANTS À MIEUX VIVRE AVEC LA MALADIE**.

En bénéficiant d'une fiscalité avantageuse\* et d'un retour totalement transparent sur l'utilisation de vos dons, **VOUS POUVEZ NOUS AIDER À FAIRE AVANCER LA RECHERCHE**.

*" Pour ce qui est de l'avenir, il ne s'agit pas de le prévoir, mais de le rendre possible"*  
Petit Prince de St Exupéry

Ou une phrase d'un enfant ?



[assonoonan@gmail.com](mailto:assonoonan@gmail.com)  
[www.assonoonan.fr](http://www.assonoonan.fr)



mettre nouveau QRcode direct sur page

Rejoignez-nous !

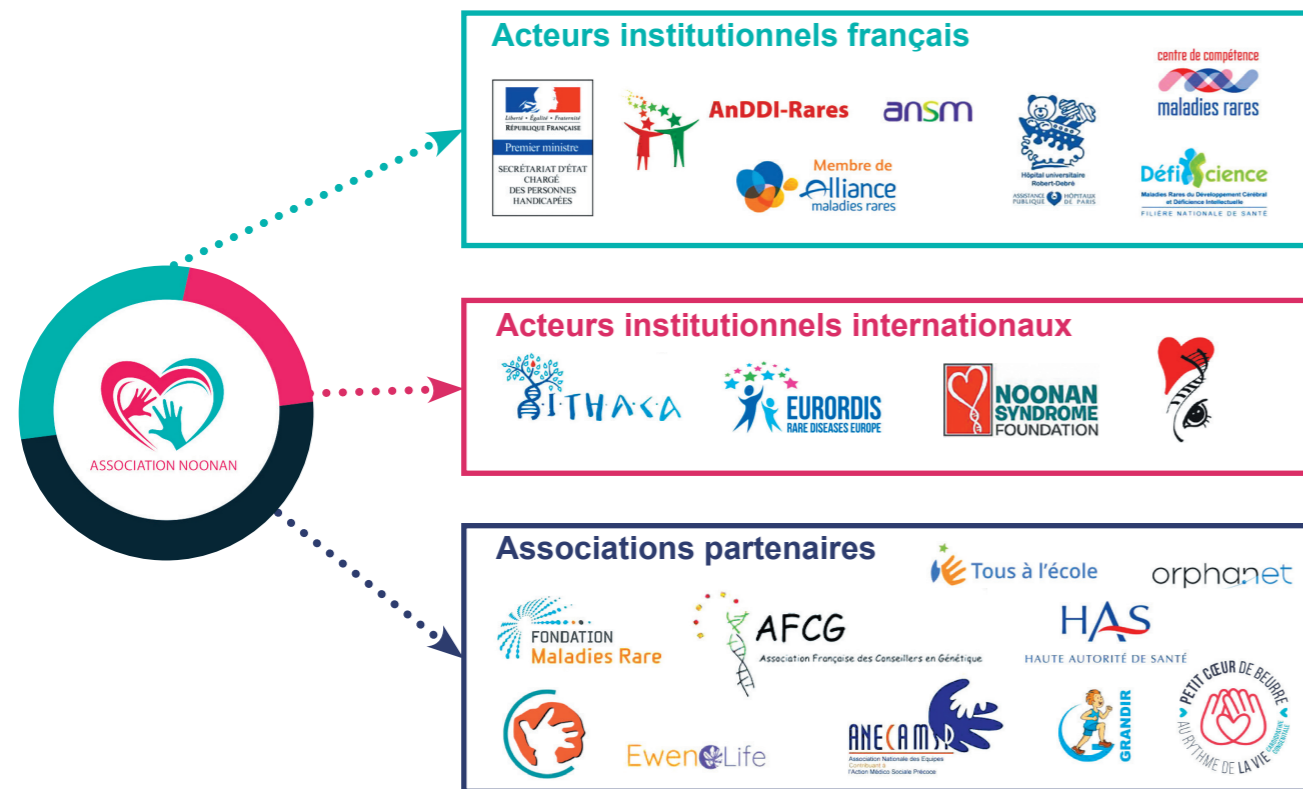


# Un fort ancrage institutionnel et scientifique

## Notre réseau

L'Association Noonan est partie prenante de nombreuses initiatives nationales ou internationales. Très intégrée dans le **tissu associatif des maladies rares**, elle est partenaires de nombreuses associations. Elle est aussi soutenue par les

centres de référence et de compétences, les plateformes maladie rares, les hôpitaux, les professionnels libéraux, les établissements médico-sociaux, les Centres d'Actions Médico-sociales Précoces, Centres Médico-Psychopédagogiques, ...



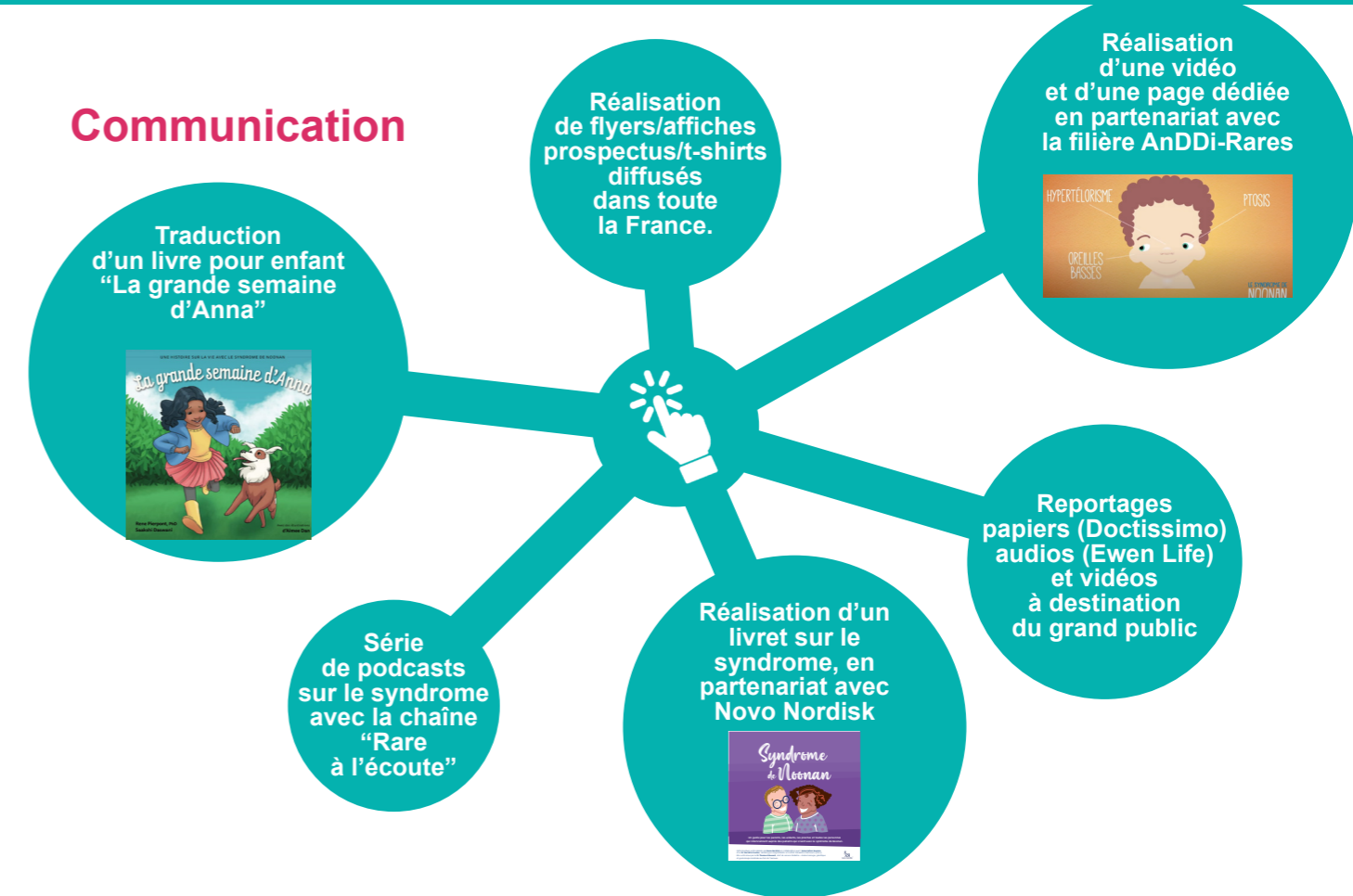
## Notre conseil scientifique

Si l'Association participe notamment aux **Assises de génétique Humaine et Médicale** et à plusieurs congrès et symposiums en France et à l'étranger, elle est aussi dotée d'un **Conseil scientifique composé de spécialistes de renommée internationale couvrant les différents aspects de la maladie.**

Ces derniers ont un rôle de soutien et de conseil, et permettent aussi à l'Association de suivre **l'état de la recherche dans tous les aspects du syndrome : génétique, cardiologique, endocrinologique,...** et d'établir des recommandations.

# Quelques exemples de nos récentes actions

## Communication



## Institutionnel

Présence à de multiples congrès (assises de génétique médicale et humaine)

- Participation à la réactualisation du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) sur le syndrome de Noonan (2021)
- Organisation d'une journée annuelle de l'Association, conférences en présentiel et en distanciel
- Mise en place d'un cycle de conférences "Rencontrons Noon's", avec des spécialistes du syndrome
- Présence à l'ERN ITHACA sur les troubles du neurodéveloppement et la déficience intellectuelle (réalisation de flyers, affiches, webinaires ...). Rayonnement européen des actions en liens avec tout les pays adhérents
- Présence dans toute la France grâce à un réseau de référents régionaux

Soutenir une association de patients, indépendante

et autonome, est un engagement qui a du sens.

Nous avons  
besoin  
de vous,



rejoignez-  
nous !



Association Noonan  
31 rue de la Vanne  
92120 Montrouge

[assonoonan@gmail.com](mailto:assonoonan@gmail.com)  
[www.assonoonan.fr](http://www.assonoonan.fr)

